

Iwona Damps-Konstańska<sup>1</sup>, Piotr Krakowiak<sup>2</sup>, Lidia Werachowska<sup>3</sup>, Bogumiła Cynowska<sup>4</sup>, Ewa Jassem<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Klinika Alergologii Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego

<sup>2</sup>Hospicjum im. Ks. Eugeniusza Dutkiewicza w Gdańsku

<sup>3</sup>Wojewódzki Zespół Szkół Policealnych w Chojnicach

<sup>4</sup>Klinika Pneumonologii Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego

# Rola pielęgniarki koordynującej w zintegrowanej opiece nad pacjentami z zaawansowaną przewlekłą obturacyjną chorobą płuc

Przedrukowano za zgodą z: *Advances in Palliative Medicine* 2011; 10: 11–16

## Streszczenie

W wielu badaniach wykazano, że istnieje potrzeba poprawy opieki nad pacjentami z zaawansowaną przewlekłą obturacyjną chorobą płuc (POChP). U osób z zaawansowaną postacią POChP występują liczne choroby współistniejące: nadciśnienie płucne, serce płucne, choroba wieńcowa, niedożywienie, choroba naczyniowa, osteoporoza, dysfunkcja mięśni szkieletowych. Pacjenci coraz gorzej radzą sobie z chorobą i słabiej współpracują z lekarzem, co dodatkowo nasilają depresja i lęk, upośledzenie sprawności umysłowej oraz spadek aktywności poznawczej. Niedostateczne umiejętności radzenia sobie z chorobą oraz niestosowanie się do zaleceń lekarza przyczyniają się do niekorzystnego przebiegu choroby oraz częstych zaostrzeń wymagających hospitalizacji. Nie każdy chory może liczyć na wsparcie rodziny. Brak wiedzy na temat choroby oraz jej rozpoznawania i leczenia, niemożność objęcia pacjenta codzienną opieką oraz, w przypadku niektórych rodzin, brak środków finansowych, mogą prowadzić do niewystarczającego wsparcia chorego przez jego krewnych. Zintegrowaną opiekę nad osobami z chorobami układu oddechowego definiuje się jako holistyczną, zorientowaną na pacjenta i interdyscyplinarną opiekę wysokiej jakości, zarówno farmakologiczną, jak i nefarmakologiczną. W praktyce oznacza to, że leczeniem choroby zajmuje się sprawnie współpracujący zespół interdyscyplinarny, który zazwyczaj składa się z lekarzy (lekarz POZ, specjalista chorób płuc), pielęgniarek, psychologów, fizjoterapeutów, pracowników socjalnych i wolontariuszy. Opieka obejmuje pięć rodzajów aktywności umysłowych i fizycznych: ocenę stanu pacjenta, planowanie, wdrażanie i ocenianie opieki oraz komunikację. Wszystkie te działania muszą być zintegrowane i często wprowadzane równocześnie. Pielęgniarka koordynująca odgrywa kluczową rolę w procesie opieki nad osobami z zaawansowaną POChP.

*Medycyna Paliatywna w Praktyce* 2011; 5, 2: 40–44

**Słowa kluczowe:** zaawansowana POChP, zintegrowana opieka nad osobami z chorobami układu oddechowego, pielęgniarka koordynująca

**Adres do korespondencji:** dr n. med. Iwona Damps-Konstańska  
Klinika Alergologii Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego  
ul. Dębinki 7, 80–211 Gdańsk  
tel./faks: (58) 349 16 25  
e-mail: damik@gumed.edu.pl  
Tłumaczenie: Katarzyna Kałużna



*Medycyna Paliatywna w Praktyce* 2011; 5, 2: 40–44  
Copyright © Via Medica, ISSN 1898–0678

## Wstęp

W wielu badaniach wykazano, że istnieje potrzeba poprawy opieki nad pacjentami z zaawansowaną przewlekłą obturacyjną chorobą płuc (POChP) [1]. Brak odpowiedniego wsparcia zarówno od strony medycznej, jak i psychologicznej opisywano w tej grupie pacjentów we wcześniejszych publikacjach [2, 3]. Jakość życia samych chorych oraz ich krewnych jest zazwyczaj bardzo niska [1]. Wpływ POChP na życie poszczególnych pacjentów zależy od stopnia ograniczenia przepływu powietrza oraz ciężkości objawów. Zaawansowana POChP charakteryzuje się pogorszeniem ograniczenia przepływu powietrza [ciężka postać — natężona objętość wydechowa pierwszosekundowa (FEV<sub>1</sub>, *forced expiratory volume in 1 second*) < 50% normy i bardzo ciężka — FEV<sub>1</sub> < 30%], dusznością, ograniczeniem tolerancji wysiłku, zmęczeniem i powtarzającymi się stanami zaostrzenia. Część pacjentów cierpi na przewlekłą niewydolność oddechową. Przewlekła obturacyjna choroba płuc wiąże się ze znaczną chorobowością i śmiertelnością [4, 5]. Choroby współistniejące mogą wynikać bezpośrednio z patologii związanych z POChP (np. nadciśnienie płucne, serce płucne) lub pośrednio z niezdrowego stylu życia czy zachowań sprzyjających rozwojowi POChP (choroba wieńcowa, niedożywienie, choroba naczyniowa, osteoporoza, dysfunkcja mięśni szkieletowych). U pacjentów z POChP depresja i lęk są powszechnymi zjawiskami, ponadto długotrwałe niedotlenienie może powodować upośledzenie sprawności umysłowej w przebiegu choroby. Co więcej, aktywność poznawcza pogarsza się z wiekiem. Wszystkie te czynniki mogą negatywnie oddziaływać na umiejętność radzenia sobie z chorobą oraz współpracę pacjenta z lekarzem [6]. Udowodniono, że niedostateczne umiejętności samodzielnego radzenia sobie z chorobą oraz niestosowanie się pacjenta do zaleceń lekarza przyczyniają się do niekorzystnego przebiegu choroby oraz częstych zaostrzeń wymagających hospitalizacji.

Niestety, nie każdy pacjent może liczyć na wsparcie rodziny. Brak wiedzy na temat choroby oraz jej rozpoznawania i leczenia, niemożność objęcia chorego codzienną opieką (np. para w podeszłym wieku) oraz, w przypadku niektórych rodzin, brak środków finansowych mogą prowadzić do niewystarczającego wsparcia pacjenta przez jego krewnych.

## Zintegrowany model opieki

Niedawno tocząca się dyskusja na temat zintegrowanej opieki nad pacjentami z zaawansowaną

POChP ukazała nagłą potrzebę rozwoju bardziej kompleksowego modelu rozpoznawania i leczenia choroby, obejmującego edukację indywidualną, kontrolę stosowanego leczenia oraz wsparcie w wykonywaniu codziennych czynności. Zintegrowaną opiekę nad osobami z chorobami układu oddechowego definiuje się jako holistyczną, zorientowaną na pacjenta i interdyscyplinarną opiekę wysokiej jakości (zarówno farmakologiczną, jak i niefarmakologiczną) [7]. W praktyce oznacza to, że leczeniem choroby zajmuje się sprawnie współpracujący, interdyscyplinarny zespół, który składa się zazwyczaj z lekarzy [lekarz podstawowej opieki zdrowotnej (POZ), specjalista chorób płuc], pielęgniarek, psychologów, fizjoterapeutów, pracowników socjalnych i wolontariuszy. Opieka obejmuje pięć rodzajów aktywności umysłowych i fizycznych: ocenę stanu pacjenta, planowanie, wdrażanie (działanie), ocenianie i komunikację. Wszystkie te działania muszą być zintegrowane i często wprowadzane równocześnie. Pielęgniarka koordynująca odgrywa kluczową rolę w procesie opieki nad pacjentami z zaawansowaną POChP.

## Rola pielęgniarki koordynującej w zintegrowanej opiece nad pacjentami z zaawansowaną POChP

W interdyscyplinarnym zespole pielęgniarka koordynująca odgrywa rolę łącznika, umożliwiając odpowiedni kontakt między pozostałymi członkami zespołu a pacjentem i jego rodziną. Kontroluje również leczenie oraz stosowanie się pacjenta do zaleceń lekarza, a także rozpoznaje potrzebę społecznego i psychologicznego wsparcia (ryc. 1). Ponadto pielęgniarka nadzoruje wolontariuszy oraz pozyskuje od nich informacje na temat problemów związanych z umiejętnością samodzielnego radzenia sobie z chorobą oraz współpracą pacjenta z lekarzem. W przypadku objawów zaostrzenia organizuje nieplanowaną wcześniej wizytę lub przyjęcie do szpitala (jeśli zaistnieje taka potrzeba) (tab. 1).

Niedawno udowodniono, że koordynowana opieka zdrowotna jest sprawnie działającym modelem również w przypadku innych przewlekłych chorób, takich jak cukrzyca czy schorzenia neurologiczne [8, 9].

Wykazano liczne korzyści związane z koordynowaną opieką, takie jak skrócenie długości pobytu w szpitalu [8], spadek liczby przypadków zaostrzeń wymagających hospitalizacji w ciągu roku, a nawet poprawę rokowań [10].

Denberg i wsp. opisali skuteczny model koordynowanej opieki zdrowotnej. Do barier utrudniających zapewnienie opieki diabetologicznej zgodnej

Imię i nazwisko pacjenta: .....

Adres: .....

Telefon: .....

Osoba do kontaktu: .....

Stan cywilny: .....

Historia choroby: .....

Stopień zaawansowania POChP: .....

Leczenie: .....

Leki: .....

- jak pacjent radzi sobie z lekami wziewnymi:       dobrze       źle
- kiedy pacjent i/lub jego opiekun przechodził szkolenie dotyczące sposobu stosowania leków wziewnych: .....

Terapia tlenem: .....

Rehabilitacja: .....

Choroby współistniejące:

— układ sercowo-naczyniowy: .....

— dysfunkcja mięśni szkieletowych: .....

— problemy natury psychicznej: .....

Palący/niepalący: .....

Status społeczno-ekonomiczny: .....

Rycina 1. Ankieta pacjenta z POChP dla użytku pielęgniarki koordynującej

Tabela 1. Obowiązki pielęgniarki koordynującej

Kontrola stosowania leków wziewnych (szkolenie dotyczące inhalacji leków, monitorowanie zużycia leków)
Intensywna edukacja chorych i ich rodzin
Ocena sytuacji pacjenta (medyczne i niemedycezne potrzeby pacjentów i ich rodzin, ocena statusu społeczno-ekonomicznego)
Planowanie zintegrowanej opieki: kontakt z lekarzem POZ, rejestrowanie wizyt u specjalisty chorób płuc, wizyt pielęgniarzek, wolontariuszy, psychologów, pracowników socjalnych
Wdrażanie procesu opieki
Ocena procesu opieki: kontakt telefoniczny z chorym i jego rodziną
Komunikowanie się z pacjentem, jego rodziną i zespołem interdyscyplinarnym

z zaleceniami towarzystw naukowych należą słabe zaangażowanie pacjenta, niesystematyczne wizyty w poradni, nierzetelnie prowadzona dokumentacja medyczna oraz brak algorytmów postępowania ułatwiających podejmowanie decyzji przez lekarza. Sprawny system powiadamiania chorych złagodził te bariery i poprawił koordynację opieki diabetologicznej. Wyznaczona osoba kontaktowała się z pacjentami, aby podsumować potrzebne informacje oraz sporządzić wykaz zalecanych działań. W przypadku słabo współpracujących chorych wprowadzenie systemu aktywnego kontaktu z pacjentem zaowocowało znaczną poprawą w zakresie stosowania się do zaleceń terapeutycznych i intensywności opieki diabetologicznej w porównaniu z opieką tradycyjną [11].

Koordynowana opieka zdrowotna może poprawić psychospołeczne funkcjonowanie pacjentów z demencją oraz ich opiekunów. W Hongkongu przeprowadzono randomizowane badanie kontrolowa-

ne mające na celu ocenę programu opieki dla rodzin mieszkających z chorym dotkniętym demencją. U uczestników programu stwierdzono złagodzenie objawów choroby oraz zmniejszenie liczby osób kierowanych do instytucji opiekuńczych, a także poprawę jakości życia opiekunów, w porównaniu z osobami w grupie leczonej standardowo [12].

Badania nad koordynowaną opieką chorób układu oddechowego miały na celu analizę wpływu programu domowej opieki na stan pacjentów z POChP otrzymujących długotrwałe leczenie tlenem w porównaniu z chorymi, którym zapewniono opiekę standardową. Program domowej opieki koncentrujący się na chorobie był bardziej skuteczny w obniżeniu śmiertelności oraz zmniejszeniu liczby przyjęć do szpitala wśród pacjentów wymagających długotrwałego leczenia tlenem [10].

W innym, środowiskowym badaniu kontrolowanym przeprowadzonym na obszarach miejskich zachodniej i północnej Adelaidy, opracowano genera-

**Tabela 2. Medyczne i niemedyczne potrzeby pacjentów z zaawansowaną POChP**

Potrzeby medyczne
Opieka lekarza POZ
Konsultacje u specjalisty chorób płuc
Leki, plan leczenia w stabilnym okresie choroby oraz plan postępowania w przypadku wystąpienia objawów zaostżenia
Edukacja dotycząca zasad leczenia i sposobu stosowania leków
Terapia tlenem
Plan rehabilitacji
Leczenie chorób współistniejących
Potrzeby niemedyczne
Odpowiednia dieta, zaopatrzenie w żywność
Pomoc podczas transportu
Pomoc w wykonywaniu codziennych czynności
Zachęcanie osoby chorej do zwiększania samodzielności życiowej, zapewnienie niezbędnej pomocy
Pomoc w osiągnięciu minimalnych warunków społeczno-ekonomicznych
Kontakt z rodziną i przyjaciółmi pacjenta
Pomoc w problemach natury psychologicznej
Wsparcie
Rekreacja

tory planu opieki interdyscyplinarnej (CPG, *care plan generators*) przy udziale pacjentów i ich opiekunów, lekarzy POZ, lekarzy pneumonologów, współpracującego personelu medycznego, Królewskiej Rejonowej Służby Pielęgniarskiej (*Royal District Nursing Service*) oraz opieki społecznej. Lekarze POZ byli wspierani przez „koordynatorów projektu” (pielęgniarki), którzy pośredniczyli we współpracy z pacjentem, lekarzem rodzinnym, lekarzem pneumonologiem i innymi specjalistami opieki medycznej oraz monitorowali chorego i zachęcali do wdrożenia planu opieki. Do ich obowiązków należały: rejestrowanie badań, organizacja spotkań mających na celu omówienie poszczególnych przypadków, organizowanie skierowań, wizyty domowe oraz gromadzenie informacji. Koordynowana opieka zdrowotna zapewniona pacjentom z przewlekłą chorobą płuc nie miała wpływu na hospitalizacje, ale była powiązana z poprawą mierników jakości życia [13].

W badaniu *National Emphysema Treatment Trial* (NETT), opracowanym początkowo z myślą o ocenie efektywności operacyjnego zmniejszenia objętości płuc u pacjentów z rozedmą płuc, dodatkowo oceniono czynniki związane z lepszą jakością życia [10]. Kluczowym czynnikiem dla przeprowadzenia badania NETT była równowaga ról koordynatora klinicznego jako badacza oraz jednocześnie osoby

zapewniającej opiekę. Ze względu na pełnioną funkcję koordynatorów personel otrzymał możliwość zapewnienia potrzebnej opieki, edukacji oraz wsparcia pacjentom z zaawansowaną rozedmą płuc, którzy zdecydowali się uczestniczyć w badaniu NETT [14].

## Edukacja

Ustawiczne kształcenie medyczne (CME, *continuing medical education*) jest zasadniczą częścią zintegrowanego modelu opieki. Wszyscy członkowie interdyscyplinarnego zespołu powinni pogłębiać swoją wiedzę na temat obowiązujących standardów i międzynarodowych wytycznych.

Wiedza na temat POChP, jej leczenia, możliwych powikłań, problemów psychologicznych, fizjoterapii, diety oraz możliwości socjalnego, duchowego i innego rodzaju wsparcia jest kluczowa dla pielęgniarki koordynującej (tab. 2). Ponadto pielęgniarka powinna we właściwy sposób, skutecznie komunikować się z pacjentem, jego rodziną, lekarzami, specjalistami chorób płuc, pielęgniarkami oraz pomocniczym personelem medycznym, a także wolontariuszami. Szkolenie pielęgniarek koordynujących jest niezbędne, ponieważ służy poprawie medycznych i niemedycznych aspektów opieki oferowanej przez zespół [15]. Swoim zakresem powinno ono obejmować część dotyczącą pracy zespołowej, właściwej komunikacji, rozwiązywania problemów wewnątrz zespołu oraz problemów z trudnymi pacjentami i ich rodzinami. Pielęgniarka koordynująca powinna zdobyć nowe umiejętności niezbędne do kierowania zespołem. Konieczne są początkowe oraz dalsze szkolenia dla pielęgniarek. Aby umożliwić zintegrowaną opiekę nad pacjentami z POChP w warunkach domowych, istnieje potrzeba opracowania odpowiedniego podręcznika dla pielęgniarki koordynującej. Na początku cennym źródłem wiedzy może się stać podręcznik przygotowany dla koordynatorów opieki hospicyjnej i paliatywnej [16]. Na takiej samej zasadzie powinien powstać praktyczny podręcznik dla rodzin pacjentów z POChP oraz dla wolontariuszy, służący jako narzędzie wsparcia dla osób zaangażowanych w opiekę domową [17]. Odpowiednio zaprojektowana strona internetowa poświęcona zintegrowanej opiece dla osób z zaawansowaną POChP mogłaby zawierać ważne narzędzia dla pielęgniarek, wszystkich członków zespołu oraz pacjentów i ich rodzin. E-learning dla wolontariuszy oraz fora internetowe dla wolontariuszy koordynatorów umożliwiają rozwiązywanie problemów oraz są inspiracją dla nowych pomysłów w pracy zespołu opieki hospicyjnej i paliatywnej [18]. Inicjatywy takie wymagają czasu i wysiłku, ale z pewnością

mogą przynieść zadowalające wyniki. Rezultaty badania, które było skierowane do koordynatorów opieki hospicyjnej i paliatywnej w Polsce w 2010 roku, wykazują poprawę jakości opieki, jak również satysfakcję zespołów opiekuńczych po zakończeniu szkolenia dla wolontariuszy koordynatorów [19]. Lepsza koordynacja opieki nad pacjentami z zaawansowaną POChP oraz współpraca z ich bliskimi powinny przynieść podobną poprawę w warunkach opieki domowej.

### Piśmiennictwo

1. www.copdgold.com.
2. Field M.J., Cassel C.K. (red.). *Approaching death: improving care at the end of life*. Washington, DC: National Academy Press 1997.
3. Lo B. Improving care near the end of life: why is it so hard? *JAMA* 1995; 274: 1634–1636.
4. Ferrer M., Alonso J., Morera J. i wsp. Chronic obstructive pulmonary disease stage and health-related quality of life. The Quality of Life of Chronic Obstructive Pulmonary Disease Study Group. *Ann. Intern. Med.* 1997; 127: 1072–1077.
5. Sin D.D., Anthonisen N.R., Soriano J.B., Agusti A.G. Mortality in COPD: role of comorbidities. *Eur. Respir. J.* 2006; 28: 1245–1257.
6. Effing T., Monninkhof E.M., van der Valk P.D. i wsp. Self-management education for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst. Rev.* 2007; 4: CD002990.
7. Patel I. Integrated respiratory care? What forms may it take and what are benefits to the patients? *Breathe* 2020; 6: 235–259.
8. Moher D., Weinberg A., Hanlon R., Runnalls K. Effects of a medical team coordinator on length of hospital stay. *Can. Med. Assoc. J.* 1992; 146: 511–515.
9. Can M.T., Denberg D., Myers B.A. i wsp. A patient outreach program between visits improves diabetes care: a pilot study. *Int. J. Qual. Health Care* 2009; 21: 130–136.
10. Rizzi M., Grassi M., Pecis M. i wsp. A specific home care program improves the survival of patients with chronic obstructive pulmonary disease receiving long term oxygen therapy. *Arch. Phys. Med. Rehabil.* 2009; 90: 353–401.
11. Denberg T.D., Myers B.A., Eckel R.H., McDermott M.T., Dickinson W.P., Lin C.T. A patient outreach program between visits improves diabetes care: a pilot study. *Int. J. Qual. Health Care* 2009; 21: 130–136.
12. Chien W.T., Lee I.Y. Randomized controlled trial of a dementia care programme for families of home-resided older people with dementia. *J. Adv. Nurs.* 2010; doi: 10.1111/j.1365-2648.
13. Smith B.J., McElroy H.J., Ruffin R.E. i wsp. The effectiveness of coordinated care for people with chronic respiratory disease. *MJA* 2002; 177: 481–485.
14. Jellen P.A., Brogan F.L., Kuzma A.M., Meldrum C., Meli Y.M., Grabianowski C.L. NETT Coordinators Researchers, Caregivers, or Both? *Proc. Am. Thorac. Soc.* 2008; 5: 412–415.
15. Binnebesel J., Janowicz A., Krakowiak P., Paczkowska A. (red.). *Pozamedyczne aspekty opieki paliatywno-hospicyjnej*. Via Medica, Gdańsk 2010.
16. Krakowiak P., Modlińska A., Binnebesel J. (red.). *Podręcznik koordynatora wolontariatu hospicyjnego*. Via Medica, Gdańsk 2008.
17. Krakowiak P., Krzyżanowski D., Modlińska A. (red.). *Przewlekłe chory w domu. Poradnik dla rodzin i opiekunów*. Via Medica, Gdańsk 2010.
18. www.wolontariat.hospicja.pl.
19. Janowicz A., Krakowiak P., Woźniak O. (red.). *Lubię pomagać. Program rozwoju wolontariatu hospicyjnego*. Via Medica, Gdańsk 2010.